



Position Paper

Iniciativa *RSV Think Tank*

Março 2023

Uma iniciativa:

sanofi

Dinamizada por:

MOAI
Stepping Stone to knowledge

Em parceria com:

XXS
ASSOCIAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DE ESTUDOS E PROJETOS, Lda

apes
associação portuguesa
de economia da saúde

Índice

Nota introdutória.....	5
<i>Call to action</i>	6
Resumo executivo	7
Objetivo	9
Objetivos específicos	9
Contextualização.....	10
<i>O futuro da prevenção das infeções respiratórias por VSR</i>	11
Metodologia.....	12
<i>Painel de peritos</i>	12
<i>Sessões</i>	13
Resultados	16
<i>Carga da doença causada pelo VSR na população pediátrica em Portugal</i>	16
<i>Impacto das infeções por VSR no sistema de saúde e profissionais de saúde</i>	18
<i>Impacto económico e psicossocial das infeções por VSR nas famílias e sociedade</i>	19
<i>Soluções - Áreas de atuação prioritária</i>	22
Conclusões	28
Considerações éticas	29
Referências	30
Anexo 1: Questionário de impacto económico e psicossocial das infeções respiratórias na infância nas famílias portuguesas.....	32
Anexo 2: Limitações no conhecimento epidemiológico do VSR em Portugal.....	38
Anexo 3: Medidas para avançar o conhecimento epidemiológico do VSR em Portugal.....	40
Anexo 4: Medidas para avançar o conhecimento do impacto económico e psicossocial das infeções por VSR na infância, nas famílias e sociedade portuguesa	41
Anexo 5: Soluções de ação prioritária - Aumento da literacia	42
Anexo 6: Soluções de ação prioritária – Medidas preventivas não farmacológicas	48
Anexo 7: Soluções de ação prioritária – Implementação de uma medida farmacológica.....	50

Índice de tabelas

Tabela 1 - Painel de peritos que participaram na iniciativa RSV Think Tank.....	13
Tabela 2 – Caracterização dos participantes.	19
Tabela 3 – Caracterização das crianças	19
Tabela 4 - Fatores que condicionam o conhecimento epidemiológico em Portugal.	39
Tabela 5 – Medidas identificadas para avançar o conhecimento epidemiológico do VSR em Portugal	40

Índice de figuras

Figura 1 - Soluções de ação prioritária desenvolvidas durante a iniciativa RSV Think Tank (Anexo 6, 7 e 8)	8
Figura 2 - Timeline da iniciativa RSV Think Tank.	13
Figura 3 - Áreas em que assentam as ações desenvolvidas para reduzir a carga das infeções por VSR em Portugal.	22

Índice de abreviaturas

ABREVIATURA	SIGNIFICADO
Associação XXS	Associação Portuguesa de Apoio ao Bebé Prematuro
APES	Associação Portuguesa de Economia da Saúde
BARI	Burden of Acute Respiratory Infections
CONFAP	Confederação Nacional das Associações de Pais
INSA	Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge
PNV	Programa Nacional de Vacinação
RSV	<i>Respiratory Syncytial Virus</i>
SNS	Serviço Nacional de Saúde
SPN	Sociedade Portuguesa de Neonatologia
SPP	Sociedade Portuguesa de Pediatria
MCEESIP	Mesa do Colégio da Especialidade em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria
VigiRSV	Rede Nacional de Vigilância para VSR
VSR	Vírus Sincicial Respiratório

Nota introdutória

Damos por adquirido que todos os invernos são marcados por um foco de infeções e episódios de hospitalização provocados pela incidência sazonal do vírus da gripe, resultando quase inevitavelmente numa sobrecarga das unidades e equipas de saúde e, lamentavelmente, num pico de morbilidade e mortalidade.

Sabemos, dada a periodicidade e muitas vezes o mediatismo associado às consequências desta circunstância sazonal, que se trata de uma realidade que afeta, em primeiro lugar e sobretudo, a população mais idosa e vulnerável, mas igualmente com impacto bastante significativo na população infantil e, em particular, nos seus primeiros anos de vida.

*Para lá destes dados, que facilmente colocaremos no patamar do senso comum, o que provavelmente escapa ao cidadão, aos pais, às famílias e a muitos outros elementos da comunidade é que, no caso das crianças, o principal agente por detrás das infeções respiratórias tem um nome: **Vírus Sincicial Respiratório (VSR)**.*

Trata-se de um vírus altamente contagioso, apenas transmitido entre humanos, que acaba por ter maior incidência na população infantil pelo facto de apresentarem um sistema imunitário e respiratório ainda em fase de desenvolvimento. Para além disso, este é um vírus cuja infeção não é geradora de imunidade no organismo, sendo elevado o potencial de reinfeção. Não por acaso, as infeções por VSR são efetivamente a primeira causa de hospitalização nesta faixa etária, no nosso país e em todo o mundo.

O conhecimento e a sensibilização em torno do impacto, não só clínico, mas também económico, social e mesmo emocional, associados à infeção por VSR, parecem ter crescido nos últimos anos, mas continuam aquém do que, em conjunto, deveremos pugnar por atingir na comunidade. Só assim será possível aproveitarmos o potencial preventivo das ferramentas que, cada vez mais, o ecossistema de saúde nos vai proporcionando para evitar carga de doença e maximizar resultados em saúde.

Só assim conseguiremos cumprir, também para o VSR, o sucesso histórico que Portugal tem acumulado, nas últimas décadas, no domínio da imunização e da saúde materno-infantil.

*Foi precisamente esse o mote da iniciativa **RSV Think Thank – Inspirar à Mudança**, que percorreu um exaustivo caminho de discussão, partilha e projeção de potenciais soluções para dar, a breve trecho, resposta a uma realidade epidemiológica que sabemos hoje ser bastante impactante para tantas crianças e famílias portuguesas e face à qual se identificaram três desafios prioritários: mais dados, mais literacia, mais prevenção.*

O primeiro passo, e provavelmente o mais importante, está dado: confluir a voz e a visão multidisciplinar de profissionais de saúde, associações de pais, economistas e decisores.

Chegados aqui, apelo a que este trajeto seja mobilizador de todos os intervenientes de modo a inspirar a uma mudança que não só é possível, como é aquilo que agora se exige. Temos o dever de o fazer, em nome de um sistema de saúde que deve ser cada vez mais empenhado e capacitado para prevenir, em vez de tratar. Temos a obrigação de o fazer, pela saúde das crianças do nosso país.

Ricardo Baptista-Leite

Chair do Centro de Saúde Global da NOVA IMS

Call to action

Pretende-se que este documento de consenso seja um primeiro passo para o **envolvimento** e **consciencialização** da sociedade civil e entidades decisoras no âmbito da infeção por VSR em Portugal. Além disso, perspetiva-se que este consenso sirva como um veículo promotor de uma discussão mais alargada, que una diferentes entidades num propósito comum - ***Contribuir para um melhor início de vida para todas as crianças.***

Resumo executivo

RSV Think Tank – Inspirar à mudança foi uma iniciativa criada com o intuito de gerar uma discussão em torno da carga das infeções por Vírus Sincicial Respiratório (VSR) nas crianças em Portugal, de forma a consciencializar a sociedade e decisores políticos sobre esta problemática. Esta iniciativa contou com a participação de um painel multidisciplinar de personalidades, desde médicos pediatras e neonatologistas, médicos de saúde pública, enfermeiros, economistas, associações de pais e decisores. O desenvolvimento dos trabalhos consistiu em três sessões de discussão onde se focaram diferentes temas relacionados com as infeções respiratórias por VSR, em crianças: Sessão 1 - Carga do VSR, desafios e barreiras existentes; Sessão 2 - Impacto económico e psicossocial; Sessão 3 - Estratégias futuras.

Foi consensual que o VSR tem uma elevada carga em Portugal, sendo **hospitalizadas**, anualmente durante a época sazonal, **5,6 crianças em cada 1000 crianças com <5 anos de idade**, devido a **infeções respiratórias por VSR** (considerando as infeções respiratórias sem agente identificado, potencialmente causadas por este vírus, o número sobe para **11,8 crianças em cada 1000**)¹. As generalidades das hospitalizações (95%) ocorrem em **crianças saudáveis, sem fatores de risco previamente identificados**¹.

Presume-se que o **elevado número de infeções por VSR em Portugal está potencialmente associado a um elevado impacto emocional e impacto económico para as famílias e sociedade**. Além disso, para os profissionais de saúde, o elevado número de infeções, especialmente durante a época sazonal, conduz a uma potencial **sobrecarga do sistema de saúde, aumento dos níveis de stress e exaustão dos profissionais de saúde e deterioração dos indicadores de qualidade**.

Contudo, considera-se que o real impacto do VSR em Portugal, nas famílias portuguesas, sociedade e sistema de saúde, está **atualmente subestimado**. Este facto deve-se principalmente ao **desconhecimento do número de casos de VSR tratados em ambulatório**, consequência da inexistência da avaliação formal do impacto destes casos.

Foram **identificados os principais problemas que condicionam a gestão das infeções por VSR**, tendo sido consensual entre o painel de peritos que a **estratégia atual de prevenção das infeções por VSR é insuficiente**. Segue-se um resumo dos principais problemas identificados:

- Desconhecimento da carga total da doença associada a infeções por VSR em Portugal;
- Incapacidade do sistema de saúde para lidar com a sobrecarga de casos de infeções por VSR durante a época sazonal
- Falta de literacia relativamente ao VSR;
- Desconhecimento do impacto socioeconómico das infeções por VSR em Portugal

Neste seguimento, foram discutidas soluções e **desenvolvidos planos de ação para colmatar os principais problemas identificados**, nomeadamente através do aumento da literacia e o desenvolvimento de um mecanismo de decisão técnico-científico de forma a preparar o país para a avaliação e implementação de uma estratégia preventiva, eficaz e adequada ao contexto português (descritos de forma resumida na figura 1).

Medidas de Literacia

- Divulgar informação sobre o VSR através de campanhas físicas, digitais e nos media;
- Incluir um folheto informativo sobre o VSR para ser entregue aos pais nas consultas de saúde infantil e juvenil;
- Aumentar o papel das autarquias na promoção de literacia em saúde e prevenção de doença da população em geral;
- Implementar nas escolas e creches formação específica para educadores/ professores sobre as infeções por VSR;
- Formar equipas multidisciplinares entre Cuidados de Saúde Primários, Hospitalares, Autarquias e Escolas para trabalhar a saúde escolar;
- Reformular o “Boletim de saúde infantil e juvenil”, incluindo tópicos de discussão específicos para cada faixa etária sobre medidas preventivas não-farmacológicas nas infeções respiratórias.

Medidas para reduzir a disseminação do VSR

- Facilitar o processo burocrático associado ao absentismo laboral dos pais devido a infeção respiratória dos seus filhos;
- Aumentar a licença de maternidade/paternidade para pais de bebés prematuros.

Medidas preventivas farmacológicas

- Criação de um grupo de trabalho nacional dedicado ao VSR (à semelhança do existente para a Gripe ou Covid-19) ou reestruturação do grupo de trabalho existente que desenvolveu a norma do Palivizumab (DGS);
- Implementação de um método preventivo universal contra o VSR, que seja disponibilizado de forma equitativa para todas as crianças.

Figura 1 - Soluções de ação prioritária desenvolvidas durante a iniciativa RSV Think Tank (Anexo 5, 6 e 7)

Objetivo

A iniciativa **RSV Think Tank – Inspirar à Mudança**, tem como principal objetivo otimizar a gestão das infeções respiratórias por VSR em crianças.

Objetivos específicos

- Explorar a carga da doença causada pelo VSR na população pediátrica em Portugal;
- Explorar o impacto das infeções por VSR na população pediátrica no Sistema de Saúde e dia-a-dia dos profissionais de saúde, na perspetiva de enfermeiros e médicos (pediatras, neonatologistas e médicos de saúde pública);
- Explorar o impacto económico e psicossocial das infeções por VSR em crianças nas famílias portuguesas;
- Explorar o impacto económico das infeções por VSR em crianças no Sistema de Saúde e sociedade;
- Identificar os principais problemas que condicionam a gestão das infeções por VSR nas crianças em Portugal;
- Desenvolver soluções de forma a otimizar a gestão das infeções por VSR na população pediátrica em Portugal.

Contextualização

O **VSR** é o **principal agente etiológico de infeções respiratórias** agudas das vias aéreas inferiores, em **crianças com <5 anos de idade**², sendo a **bronquiolite o diagnóstico mais comum**³. O VSR é, a nível global, uma das principais causas de morbilidade e mortalidade nesta faixa etária², estimando-se que cerca de 90% das crianças sejam infetadas com este vírus até completarem 2 anos de idade⁴. Em 2019, estima-se que ocorreram **a nível global**, em crianças com <5 anos de idade, cerca de **33 milhões de episódios de infeções** agudas das vias aéreas inferiores por VSR, **3,6 milhões de internamentos**, **26 300 mortes hospitalares** e **101 400 mortes no total** atribuídas a infeção por VSR⁵.

O VSR é um **vírus altamente contagioso**, com um período de incubação de 2 a 8 dias, transmitindo-se através do contacto direto das partículas virais com os olhos e o nariz⁴. A manifestação clínica inicial caracteriza-se por sintomas respiratórios superiores como rinorreia, obstrução nasal, espirros e tosse, assim como, sintomas constitucionais como a febre. Com a evolução do quadro clínico surgem sintomas respiratórios inferiores como a pieiraⁱ, tosse mais persistente e, por fim, um possível quadro de insuficiência respiratória⁴. Este é um **vírus comum**, de transmissão humana estrita, que afeta pessoas em todas as faixas etárias. Contudo, a sua **manifestação clínica é mais grave em crianças e idosos**, sobretudo em crianças com <6 meses de idade, consequência de um sistema imunitário e respiratório ainda em desenvolvimento⁶. Este facto traduz-se numa maior probabilidade de hospitalização por infeção por VSR nesta faixa etária - cerca de **45% dos casos de hospitalização por infeção por VSR ocorrem em crianças com <6 meses de idade**⁷.

Historicamente, o **VSR tem demonstrado um padrão de incidência sazonal**, com picos de incidência em Portugal nos meses de outono/inverno⁸. A pandemia da COVID-19 teve consequências na sazonalidade do VSR em todo o mundo, com a diminuição de casos de VSR durante os meses de outono/inverno de 2020 (resultado das medidas sanitárias em vigor nesse período) e surgimento de um elevado número de casos com maior severidade associada, no Verão de 2021 em várias regiões do mundo⁹. Por sua vez em 2022 verificou-se um aumento do número de casos de VSR em Portugal mais cedo do que o habitual¹⁰. Ainda não se sabe qual será o impacto a longo-prazo na sazonalidade do VSR.

Anualmente, durante a época sazonal, estima-se que o VSR seja responsável por mais de 80% das infeções respiratórias agudas das vias aéreas inferiores em crianças com <1 ano de idade e a principal causa de hospitalização nesta faixa etária⁶. Uma **infeção por VSR não confere imunidade**, sendo comum ocorrerem episódios de reinfeção, por vezes na mesma época sazonal⁴. O **padrão de incidência sazonal** característico do VSR, com picos de incidência concentrados durante 4-6 semanas, tem **consequências significativas na despesa em saúde, gestão de recursos e qualidade dos cuidados de saúde prestados**¹¹.

Apesar da maior probabilidade de ocorrência de complicações em crianças com fatores de risco associados, como a prematuridade, doenças pulmonares, cardíacas ou défices imunitários, a

ⁱ Produção de sons altos, semelhantes a um assobio, que ocorrem durante a respiração quando há bloqueio parcial das vias aéreas.

progressão da doença causada pela infeção por VSR é imprevisível, podendo causar doença grave em crianças saudáveis.³ Por conseguinte, vários estudos concluíram que a **maior parte das hospitalizações por VSR ocorrem em crianças saudáveis**, sem fatores de risco associados – nos EUA 73%¹² das hospitalizações por VSR foram em crianças saudáveis^{13,14}, em França estes valores atingem os 87%¹⁵, representando mais de 90% das hospitalizações em países como a Espanha (93%)¹⁶ e o Japão (98%)¹⁷. Um estudo baseado em dados administrativos efetuado **em Portugal estima que 95% das hospitalizações devido a infeções por VSR ocorrem em crianças saudáveis**. Contudo, os autores assumem que alguns fatores de risco atrás mencionados estão subestimados¹.

Por conseguinte, vários estudos têm demonstrado a **associação entre infeções respiratórias agudas** das vias aéreas inferiores **por VSR na infância** e o **desenvolvimento de pieira recorrente e/ou asma**¹⁸, assim como um **aumento significativo no uso de cuidados de saúde pelo menos até 5 anos após a infeção**, independentemente da presença prévia de fatores de risco¹⁹. Assim, torna-se ainda mais relevante a implementação de um método preventivo contra a infeção por VSR que potencie ganhos económicos e em saúde a longo-prazo²⁰.

No que concerne as famílias, a infeção por VSR tem um **elevado impacto**, tanto a **nível económico** como **emocional**²¹. Os custos económicos estão associados a despesas como consultas, deslocações ao hospital/clínica e tratamentos farmacológicos, assim como absentismo laboral e perdas de produtividade, que constituem também um **custo elevado para a sociedade**. Por sua vez, o episódio de infeção respiratória impacta emocionalmente os pais/cuidadores e irmãos, aumentando os níveis de stress, ansiedade, preocupação e sentimentos de impotência²¹.

O futuro da prevenção das infeções respiratórias por VSR

Apesar da elevada carga do VSR em todas as crianças, o **único método preventivo existente está apenas indicado para a população pediátrica de alto risco** (grupo definido pela Norma 012/2013 da DGS - algumas crianças grande pré-termo e/ou que apresentem comorbilidades subjacentes, como patologia pulmonar, cardiopatia ou imunodeficiência)²². Este método preventivo exige administração mensal durante a época sazonal (até 5 administrações), tendo um custo associado elevado, sendo o seu uso apenas custo-efetivo na população de elevado risco²³. Contudo, **existem múltiplos métodos preventivos em fase final de desenvolvimento**²⁴ com **potencial de utilização universal e de forma custo-efetiva, reduzindo significativamente o número de idas à urgência e de hospitalizações**^{25,26}.

É neste sentido que nasce a **iniciativa “RSV Think Tank - Inspirar à Mudança”**, uma iniciativa Sanofi, em parceria com a XXS - Associação Portuguesa de Apoio ao Bebé Prematuro e a APES - Associação Portuguesa de Economia da Saúde, dinamizada pela MOAI Consulting. Esta iniciativa procurou **gerar conhecimento envolvendo especialistas de diversas áreas sobre a carga do VSR em Portugal**, promovendo uma **discussão em torno das necessidades, soluções e barreiras existentes na prevenção desta infeção**, com vista à **reflexão e discussão sobre as estratégias futuras**, com **principal objetivo de preparar o país para uma mudança de paradigma** relativamente à **prevenção das infeções por VSR, na população pediátrica**.

Metodologia

Painel de peritos

A iniciativa **RSV Think Tank – Inspirar à mudança** contou com a participação de um painel multidisciplinar de 19 peritos (Tabela 1), de diferentes áreas – Clínica, Saúde Pública, Economia da Saúde, Enfermagem, Autoridades de saúde e Associações de pais.

Nome	Instituição
Ana Cristina Freitas	Pediatra Neonatologista, Centro Materno Infantil do Norte do Centro Hospitalar Universitário do Porto
Ana Paula Rodrigues ⁱⁱ	Médica de Saúde Pública, Coordenadora da Rede Médicos Sentinela, Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge (INSA)
Edmundo Santos	Pediatra Neonatologista, Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental
Eduardo Costa	Vice-presidente, Associação Portuguesa de Economia da Saúde. Professor e Investigador em Economia da Saúde, Nova School of Business and Economics
Francisco Rocha Gonçalves	Economista, Diretor do Departamento de Market Access & Public Affairs SANOFI
Hugo Lopes	Consultor Sénior, IASIST/IQVIA
Hugo Rodrigues	Pediatra, Unidade Local Saúde Alto Minho – Viana do Castelo / Autor do Blog “Pediatria para Todos”
Inês Azevedo	Coordenadora da Unidade de Pneumologia Pediátrica do Centro Hospitalar Universitário S. João / Presidente Sociedade Portuguesa de Pediatria 2020-2022
João Roseiro	Farmacêutico, Grupo de Apoio Técnico ao Ministério da Saúde
José Gonçalves	Membro da CONFAP, Confederação Nacional das Associações de Pais
Manuel Magalhães	Pediatra, Centro Materno-Infantil do Norte / Investigador integrado do CINTESIS (Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde)
Maria do Rosário Martins	Enfermeira Especialista, Ordem dos Enfermeiros, Secretário da Mesa do Colégio da Especialidade em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria
Paula Guerra	Membro e Co-fundadora da XXS - Associação Portuguesa de Apoio ao Bebê Prematuro
Raquel Guiomar ⁱⁱⁱ	Virologista, Coordenadora do Laboratório Nacional de Referência para o Vírus da Gripe, Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge (INSA)
Ricardo Mexia	Médico de Saúde Pública e Epidemiologista, Associação Nacional de Médicos de Saúde Pública
Teresa Bandeira	Coordenadora da Unidade de Pneumologia Pediátrica, Hospital de Santa Maria - CHULN

^{ii, iii} A participação neste projeto consistiu na apresentação dos resultados da vigilância sentinela do RSV (VigiRSV) e discussão sobre as atuais barreiras à vigilância em Portugal (sessão1).

Teresa Tomé	Ex-coordenadora da neonatologia do CHULC. Neonatologista no Hospital dos Lusíadas

Tabela 1 - Painel de peritos que participaram na iniciativa RSV Think Tank

Sessões

A iniciativa caracterizou-se por um conjunto de **três sessões presenciais de discussão** focadas em diferentes temas, organizadas entre **maio de 2022 e outubro de 2022** (figura 2), conduzidas pela equipa da MOAI Consulting. Cada uma das sessões contou com diferentes dinâmicas, entre apresentações orais dos diferentes participantes e discussões conjuntas e em grupos.

As sessões de discussão tiveram como suporte uma revisão da literatura científica publicada, nacional e internacional, realizada pela equipa da MOAI Consulting. Após a concretização de todas as sessões foi compilada toda a informação discutida, cujo resultado culminou neste documento. Todos os resultados aqui apresentados foram validados pelo painel de peritos.

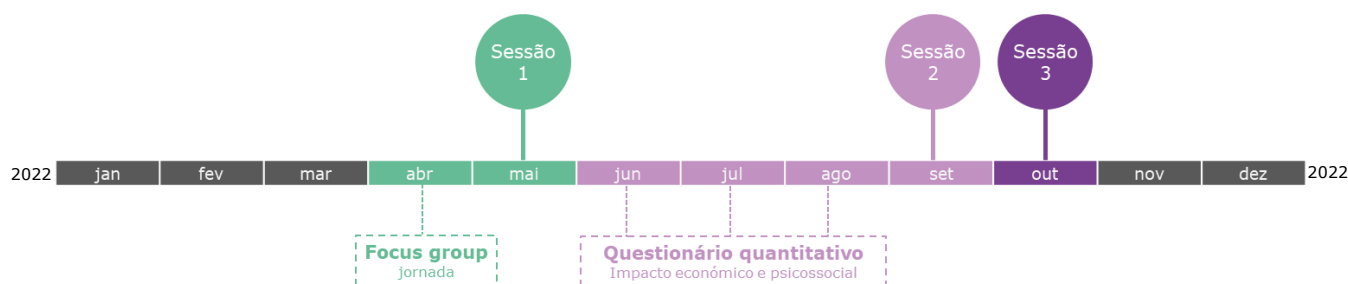


Figura 2 - Timeline da iniciativa RSV Think Tank.

Sessão 1 - Carga do VSR, desafios e barreiras existentes

Debate e reflexão conjunta sobre a carga do VSR, desafios e barreiras existentes para a imunização de todas as crianças.

Para suporte à discussão foram apresentados os resultados do estudo BARI¹ relativos à doença e carga clínica do VSR em Portugal, assim como os dados do Sistema Nacional de Vigilância (Rede VigiRSV).

Adicionalmente, previamente à sessão 1, foi realizada uma sessão semi-estruturada de *focus group* com pais de crianças saudáveis (n=2) e com fatores de risco associado (n=3) que contraíram infeções respiratórias durante a infância potencialmente^{iv} causadas pelo VSR e pais

^{iv} Uma vez que não é realizado diagnóstico etiológico no contexto de ambulatório, não é possível determinar com certeza qual o agente etiológico causador das infeções respiratórias. Apenas uma criança (n=1) foi internada por infeção respiratória (criança com fatores de risco associado), tendo o estudo virológico determinado que o VSR era o agente viral.

de crianças saudáveis que nunca contraíram infeções respiratórias (n=1). Este *focus group* teve como intuito explorar o nível de conhecimento dos pais relativamente ao VSR, a jornada de uma criança com infeção respiratória e o impacto económico e psicossocial associado a estes episódios de infeção. Para tal, foi desenvolvido um guião qualitativo, com foco na prevenção (nível de literacia acerca do VSR), sintomas, diagnóstico, tratamento e acompanhamento. A sessão foi organizada pela Associação XXS e conduzida por um entrevistador treinado (MOAI Consulting). Os resultados foram apresentados pela Associação XXS e discutidos pelo grupo de peritos.

Sessão 2 - Impacto económico e psicossocial do VSR

O principal foco de discussão foi o retorno de investimento na prevenção da infeção por VSR na população pediátrica.

Para suporte à discussão foram apresentados os resultados do estudo BARI¹ relativos aos custos diretos para o SNS.

Adicionalmente, foi desenvolvido um **questionário quantitativo de impacto económico e psicossocial das infeções por VSR nas famílias portuguesas** (anexo 1), dirigido a pais de crianças que contraíram infeções respiratórias potencialmente^v causadas pelo VSR durante a infância (<5 anos). Este questionário teve como objetivo quantificar, de forma preliminar, os resultados obtidos durante a sessão de *focus group* com os pais. O questionário esteve ativo na plataforma online Qualtrics no período entre 20 de julho a 29 de agosto, tendo sido divulgado através das redes sociais e *mailing lists* da Associação XXS, APES e Confederação Nacional das Associações de Pais (CONFAP). Os dados foram recolhidos de forma anonimizada. Foram incluídas um total de 100 respostas na análise descritiva preliminar. Os resultados foram apresentados e serviram de base à discussão sobre o impacto económico das infeções por VSR em crianças nas famílias, assim como o custo para a sociedade associado ao absentismo e perdas de produtividade.

Sessão 3 - Estratégias futuras

Discussão sobre estratégias futuras para melhorar a gestão das infeções por VSR e desenvolvimento de planos de ação.

Apresentou-se um sumário dos principais problemas associados à gestão das infeções por VSR identificados na sessão 1 e 2, à qual se seguiu uma discussão conjunta sobre potenciais soluções aos problemas identificados.

^vDada a falta de conhecimento dos pais relativamente ao agente etiológico causador das infeções respiratórias, optou-se por enquadrar as perguntas no contexto de infeções respiratórias (bronquiolites, pneumonias e otites) que ocorreram durante a infância (<5 anos de idade). Embora este pressuposto constitua uma limitação do questionário, considera-se que esta simplificação não terá influenciado significativamente os resultados, pois o VSR é o agente predominantemente responsável pelas infeções respiratórias durante a infância e o tratamento sintomatológico de infeções respiratórias tende a ser independente do mesmo. No entanto, reforça-se a necessidade de realizar um estudo robusto, desenhado para colmatar os vieses identificados nesta análise preliminar (nomeadamente o viés de memória), de forma a conferir rigor científico aos resultados e permitir a extrapolação das conclusões a nível nacional. Detalhes do desenho deste futuro estudo são apresentados no anexo 4.

O grupo de peritos foi posteriormente dividido em dois. Cada grupo focou-se num tema (literacia e prevenção farmacológica) e desenvolveu planos de ação específicos para a implementação de cada solução (objetivos, barreiras que se antecipam, medidas necessárias para assegurar o sucesso, intervenientes a envolver e classificação, numa escala de 1 a 5, da viabilidade e impacto de cada solução desenvolvida).

Resultados

A elevada incidência das infeções por VSR tem ganho relevância a nível global, com entidades como a **Organização Mundial da Saúde a reforçar a importância de se estabelecerem redes de vigilância do VSR** a nível nacional, de forma a monitorizar a disseminação do vírus e quantificar a sua carga²⁷. Estes dados serão de **extrema relevância para os decisores políticos** aquando da **avaliação dos benefícios económicos e em saúde da implementação de diferentes medidas preventivas**, atualmente na fase final de desenvolvimento²⁴.

Em Portugal têm sido desenvolvidas diferentes iniciativas para elucidar a carga das infeções por VSR nas crianças. Neste sentido, foram abordados, **ao longo da iniciativa RSV Think Tank**, os principais resultados do estudo BARI¹ e Rede VigiRSV, de forma a **quantificar a carga do VSR no sistema de saúde**. Adicionalmente, foi **quantificado o impacto económico e psicossocial destas infeções nas famílias e sociedade, principais problemas** que condicionam a gestão das infeções por VSR em Portugal e **potenciais soluções** para colmatar as barreiras identificadas.

Os resultados que se seguem representam as perspetivas, ideias e opiniões dos peritos que participaram na iniciativa. Nas situações em que existe dados na literatura que suportam as visões dos peritos, estas foram devidamente referenciadas.

Carga da doença causada pelo VSR na população pediátrica em Portugal

O estudo BARI¹ incidiu na análise de todos os internamentos no setor público (extraídos da base de dados dos hospitais do SNS), de crianças com <5 anos de idade, entre 2015 e 2018. De acordo com os resultados deste estudo, **em Portugal são hospitalizadas**, anualmente durante a época sazonal, **5,6 crianças em cada 1000 crianças com <5 anos de idade**, devido a **infeções respiratórias por VSR** (considerando as infeções respiratórias sem agente identificado, potencialmente causadas por VSR, este número acresce para 11,8 crianças em cada 1000).

Em 2021 foi estabelecida em Portugal uma **rede de vigilância do VSR em serviços de pediatria (VigiRSV)**, com foco nas crianças internadas com idade inferior a 24 meses. A iniciativa, da responsabilidade da Sociedade Portuguesa de Pediatria (SPP) e do Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (INSA), está já presente em 20 hospitais (setembro de 2022) do setor público e privado, a nível nacional, pretendendo continuar a sua expansão de forma a permitir a recolha de dados fidedignos sobre a epidemiologia do VSR em Portugal.

Dados preliminares da rede VigiRSV^{iv} demonstram que **47% dos internamentos por VSR** (agente viral confirmado por estudo virológico) foram em **lactentes com <3 meses de idade, 74% tinham irmãos coabitantes e 84% eram em crianças nascidos de termo**.

^{vi} Dados recolhidos entre abril de 2021 e abril de 2022.

Através da rede VigiRSV foi possível identificar uma **alteração na sazonalidade do VSR em Portugal com a pandemia COVID-19, com surtos nos meses de verão de 2021**. Uma das razões que poderá justificar este panorama são as medidas de proteção individual impostas para combater a pandemia da COVID-19, e consequentemente menor contacto prévio com outros vírus respiratórios. A **identificação deste padrão permitiu a tomada de decisão atempada**, com a emissão de uma norma pela Direção Geral da Saúde (DGS) para alteração do período de imunização passiva com Palivizumab das crianças com fatores de risco associado²⁸.

Assim, o **estudo BARI¹ e a rede VigiRSV demonstram o elevado impacto das infeções por VSR nas crianças em Portugal**, constituindo ferramentas essenciais para a tomada de decisão. Apesar de tudo, considera-se que o **real impacto do VSR em Portugal**, nomeadamente o impacto dos casos em ambulatório, **ainda está subestimado**. Ao longo das sessões de *RSV Think Tank* foram identificadas diversas razões que ditam este panorama, abordadas em maior detalhe no anexo 2.

Foi consensual entre o painel de peritos que uma das **principais razões identificadas para a subestimação da carga do VSR em Portugal** prende-se com o facto do **atual conhecimento do impacto do VSR estar circunscrito às infeções cuja gravidade ditam a necessidade de hospitalização**. No entanto, **grande parte destas infeções não atinge este nível de gravidade**, apesar de ter um **elevado impacto no sistema de saúde** (casos tratados em ambulatório), **famílias** (impacto económico e psicológico) e **sociedade** (perdas de produtividade e absentismo dos pais).

Desta forma encontra-se em curso o estudo RHEDI (*RSV Hospital Emergency Department Iberia*), um estudo Ibérico dedicado ao RSV, que decorre em 3 Hospitais Portugueses, 2 públicos e 1 Privado, e tem como objetivo a avaliação da carga de doença associada ao VSR em ambulatório.

O **conhecimento da carga real das infeções por VSR em Portugal** será **essencial para permitir uma avaliação e desenvolvimento da melhor estratégia preventiva**, adequada ao contexto português. Nesta perspetiva, identificaram-se um **conjunto de medidas** que possibilitariam o **aumento do conhecimento** referente aos casos de infeção por VSR em Portugal, como por exemplo repensar o processo de codificação clínica dos internamentos (anexo 3).

Impacto das infeções por VSR no sistema de saúde e profissionais de saúde

O **padrão de incidência sazonal característico do VSR** é uma das principais **causas da sobrecarga do sistema de saúde** na área pediátrica. Nos meses de inverno ocorrem o pico de idas à urgência, consultas com o médico assistente e hospitalizações, resultando assim num **aumento da carga de trabalho, aumento dos níveis de stress e exaustão dos profissionais de saúde**²⁹. Esta realidade traduz-se numa **deterioração dos indicadores de qualidade de cuidados de saúde prestados**, nomeadamente no aumento do tempo de espera.²⁹

“É muito difícil para os serviços se preparem. O sistema de saúde não tem a flexibilidade nem a resiliência suficiente para se adaptar a situações epidemiológicas com cargas focadas.” (Sessão 1)

“Sente-se imenso [o impacto do VSR] nos internamentos na época sazonal. Todos os anos na época epidémica nos serviços pediátricos temos falta de camas [...] Temos uma carga enorme nos serviços de urgência, e há uma falta de perceção desse peso nos serviços de saúde por parte das pessoas que estão envolvidas nas direções e administrações.” (Sessão 1)

Segundo os resultados do estudo BARI¹ (2015-2018), o **custo médio anual de hospitalizações causadas por infeção por VSR no SNS é de aproximadamente 2,4 milhões de euros** (considerando as infeções potencialmente relacionadas com o VSR, este valor sobe para 5,1 milhões de euros). O custo médio por doente é de €1 004 (desvio padrão: €1 875).

Como foi anteriormente referido, o **impacto das infeções por VSR no sistema de saúde encontra-se subestimado**, consequência da subinformação dos casos de hospitalização e ausência de testagem, codificação e quantificação dos casos tratados em ambulatório. Adicionalmente, vários estudos têm demonstrado a **associação entre infeções respiratórias agudas das vias aéreas inferiores por VSR na infância e o desenvolvimento de pieira recorrente e/ou asma**¹⁸, assim como o **aumento significativo do uso a longo prazo de cuidados de saúde** (pelo menos até 5 anos após a infeção), independentemente da presença de fatores de risco.¹⁹

Estima-se, assim, que os **custos diretos das infeções por VSR no sistema de saúde são potencialmente bastante mais elevados.**

A **determinação do impacto real do VSR no sistema de saúde** está associada às medidas desenvolvidas para **avançar o conhecimento epidemiológico do VSR em Portugal** (anexo 3).

Perspetiva-se que a **redução de casos de VSR, através da prevenção**, conduzirá a um potencial **menor número de infeções, com menor necessidade de utilização de serviços de saúde urgentes ou não-programados**, contribuindo assim para um **sistema de saúde mais sustentável.**

Impacto económico e psicossocial das infeções por VSR nas famílias e sociedade

Foram obtidas 100 respostas no questionário de impacto económico e psicossocial das infeções por VSR durante a infância dirigido aos pais. A idade média dos participantes é 41 anos, sendo 92% dos respondedores do género feminino (tabela 2). No total, as respostas englobaram 148 crianças que tiveram infeções respiratórias durante a infância. 56% destas crianças são do género masculino e têm atualmente, em média, 8 anos de idade (tabela 3).

Características	Descrição
Género	92% do género feminino 8% do género masculino
Idade atual	Idade média: 41 anos (3% entre os 20-30 anos; 40% entre os 30-40 anos; 51% entre os 40-50 anos; 6% entre os 50-60 anos)
Nº médio de filhos	2

Tabela 2 – Caracterização dos participantes.

Características	Descrição
Género	44% do género feminino 56% do género masculino
Idade atual	Idade média: 8 anos 26% com <5 anos; 38% entre os 5-10 anos; 22% entre os 10-15 anos; 10% entre os 15-20 anos; 3% entre os 20-25 anos; 1% entre os 25-30 anos;
Presença de comorbilidades	44% têm comorbilidades ou prematuridade 56% crianças saudáveis
Episódios de infeção respiratória	Média de 5 episódios
Internamentos por infeção respiratória	71% das crianças nunca esteve internada

Tabela 3 – Caracterização das crianças

O questionário realizado apresenta algumas limitações, como o número reduzido de respostas (n=100), o viés de memória aquando do seu preenchimento (idade máxima atual das crianças com infeções respiratórias durante a infância, incluída na análise, é de 26 anos) e o elevado número de crianças com comorbilidade e/ou prematuridade (44%).

Deste modo, foi consensual entre os peritos que existe uma **necessidade** de realizar um **estudo robusto de impacto socioeconómico das infeções respiratórias por VSR** durante a infância, nas famílias portuguesas e sociedade. Os pressupostos a considerar para o desenho e metodologia deste estudo estão descritas no anexo 4.

Os resultados do **questionário** apontam para o **elevado impacto emocional** das infeções por VSR nas famílias portuguesas.

Principais resultados do questionário:

- **98%** sentiu-se **preocupado** a **extremamente preocupado** durante o período de infeção;
- **90%** sentiu-se **ansioso** a **muito ansioso** durante o período de infeção;
- **40%** sentiu **muito medo** da possibilidade de **hospitalização** do(s) seu(s) filho (s);
- **92%** sentiu-se **cansado** a **muito cansado** durante o período de infeção.

“*A doença causada pela infeção por VSR é extremamente desgastante para as famílias, mesmo em casos que não atingem gravidade.*” (Sessão 2)

As infeções respiratórias nas crianças, que conseqüentemente se tornam o foco de atenção dos pais, **podem impactar negativamente os irmãos mais velhos**, podendo até afetar o seu rendimento escolar.

Adicionalmente, as infeções respiratórias representam um **peso económico significativo para as famílias portuguesas**.

Principais resultados do questionário:

- Em média, **por infeção respiratória**, as famílias portuguesas **gastam 87,18 euros** (59,62 euros em tratamentos farmacológicos e 27,56 euros em refeições e deslocações).
- Os custos representados são estáveis e independentes do rendimento familiar, constituindo assim um **maior peso orçamental para as famílias com menores rendimentos**.

As **infecções respiratórias** constituem um **elevado custo indireto para a sociedade**, associado ao **absentismo laboral dos pais**.

Principais resultados do questionário:

- **79%** dos participantes no questionário reportou que **teve de faltar ao trabalho devido aos episódios de infeção respiratória** durante a infância do(s) seu(s) filho(s) e **39%** reportou que os **seus parceiros tiveram de faltar ao trabalho**.
- O **custo por família associado ao absentismo dos pais, por criança**, devido a todas as infeções respiratórias durante a infância, é de cerca de **734 euros**.

As **infecções respiratórias recorrentes durante a infância** e a conseqüente **necessidade de faltar ao trabalho para cuidar das crianças**, podem ter um **impacto negativo ao nível da progressão de carreira dos cuidadores**.

“As infeções por VSR têm um custo significativo para a sociedade porque os pais precisam de faltar ao trabalho para cuidar dos filhos. Concretamente, estes custos podem ser vistos como os custos associados às baixas médicas e de assistência social, pagos pela Segurança Social.”
(Sessão 2)

Principais resultados do questionário:

- **47% dos participantes** no questionário referiu que os **episódios de infeção respiratória “afetaram” a “afetaram muito” a sua progressão de carreira** (92% das respostas pertenciam a indivíduos do género feminino).

Assim, e pelo facto de em Portugal as mães assumirem, na maioria dos casos, o papel de cuidador principal, o **impacto negativo do absentismo laboral na progressão de carreira** por infeções por VSR tende a afetar mais frequentemente indivíduos do género feminino, **acentuando assim a desigualdade de género no mercado de trabalho**.

“As infeções por VSR e absentismo laboral têm um impacto negativo na progressão de carreiras, principalmente nas mulheres, que são mais frequentemente as principais cuidadoras.”
(Sessão 2)

Soluções - Áreas de atuação prioritária

Durante a iniciativa **RSV Think Tank** discutiu-se a realidade atual do impacto das infeções por VSR em Portugal e a nível global, tendo-se **identificado várias lacunas e ineficiências que condicionam a gestão destas infeções em Portugal**. Foi unânime que a estratégia atual de prevenção contra esta infeção em Portugal é, todavia, insuficiente.

Esta realidade justifica-se, em parte, pelo facto de atualmente não existirem métodos preventivos disponíveis para todas as crianças de forma custo-efetiva. Todavia, as medidas preventivas não se restringem exclusivamente a medidas farmacológicas. Após a realização dos diversos painéis de peritos, foi **consensual a necessidade de investimento em diferentes estratégias de prevenção**, podendo estas ser agrupadas em três grandes vertentes (figura 3).



Figura 3 - Áreas em que assentam as ações desenvolvidas para reduzir a carga das infeções por VSR em Portugal.

O sucesso das ações desenvolvidas assenta **na necessidade de priorizar na agenda pública a prevenção das infeções por VSR em todas as crianças**.

Medidas de literacia

Foi consensual entre os peritos que **existe falta de literacia generalizada sobre o VSR, em particular nos cuidadores, pais e decisores políticos**. A falta de conhecimento sobre o verdadeiro impacto do VSR na infância, famílias e sistema de saúde poderá ser um dos motivos para a falta de priorização deste tema a nível político.

Considera-se que se este impacto estivesse devidamente quantificado, nomeadamente o potencial impacto negativo a longo-prazo das infeções por VSR na saúde das crianças, no sistema de saúde e absentismo laboral, o **VSR seria um tópico de discussão ativo na sociedade e uma prioridade na agenda pública**.

“*Acho que a sociedade não está tão desperta para o VSR porque está muito sub-diagnosticado.*” (Sessão 1)

Trabalhar no aumento de literacia, ao nível dos pais/ cuidadores, creches e profissionais de saúde, será **um dos pilares importantes para melhorar a gestão do VSR** em Portugal e, conseqüentemente, **reduzir o impacto das infeções**.

- Aumento da literacia dos pais e sociedade

A falta de informação relativamente ao VSR afeta principalmente os pais e cuidadores. O **desconhecimento da sintomatologia e progressão natural da doença** origina **falta de preparação das famílias para lidar com a doença**. Este facto contribui para o aumento do **impacto psicológico negativo** associado aos episódios de infeção por VSR, causando emoções como medo, preocupação e ansiedade.

“*[...] na primeira bronquiolite pensámos logo nos piores cenários [...] se fossemos pais mais experientes, com mais conhecimento, poderíamos ter resolvido algumas das bronquiolites em casa, principalmente a primeira.*” (focus group)

A falta de conhecimento dos pais tem um impacto significativo nos cuidados de saúde, pela recorrência aos serviços de urgência por episódios que se resolveriam através cuidados de saúde primários, em consulta com o pediatra ou através do SNS24.

“*Sabemos que a infeção por VSR tem períodos distintos e não se resolve de um dia para o outro. [...] É comum os pais virem com a criança aos serviços de urgência três vezes no mesmo episódio de infeção [...] Isto tem custos para o SNS e deve-se à falta de conhecimento.*” (Sessão 2)

Por outro lado, o desconhecimento da **progressão natural da infeção** causada por VSR, que pode evoluir rapidamente, pode **condicionar a resposta dos pais e o tempo na procura de ajuda médica**.

É essencial que os **pais estejam informados** relativamente aos **sinais de alarme** e os **procedimentos a adotar**. No entanto, é crucial informá-los **sem adotar uma posição alarmista**.

“*As coisas evoluem rapidamente e os pais não estão à espera porque não conhecem a evolução natural da doença e muitas vezes não têm a percepção do impacto que pode ter a nível de compromisso respiratório a médio prazo.*” (Sessão 2)

Por outro lado, o **aumento da literacia dos pais relativamente à prevenção da infeção por VSR** (medidas de higiene, cuidados a ter aquando do contacto com crianças em idade escolar, risco associado ao tabagismo, etc.) tem o **potencial para reduzir efetivamente o número de casos de infeções por VSR** e infeções respiratórias no geral.

Para assegurar que as medidas de literacia conduzem a mudanças de comportamentos efetivas, será necessário **desenvolver ações direcionadas a este público-alvo, com um período de implementação adequado**.

Paralelamente, será importante **desenvolver ações de literacia dirigidas à sociedade em geral**. A pandemia da COVID-19 demonstrou a **eficácia das medidas de proteção individual na redução da propagação de todos os vírus respiratórios**. Assim, é importante reforçar a importância da aplicação destas medidas para a proteção da população mais vulnerável (ex: uso de máscara, lavagem de mãos, evitar frequentar espaços fechados e pouco arejados com muitas pessoas, etc).

Foi unânime que é fundamental **tirar partido do padrão de sazonalidade do VSR**, investindo em **medidas de comunicação no período prévio à época sazonal**, de forma a reforçar a importância da adoção de medidas de higiene respiratória. Contudo, uma vez que se têm verificado alterações no padrão de sazonalidade do VSR nos últimos anos, deve-se monitorizar a incidência do VSR através das redes de vigilância, de forma a poder ativar estas campanhas atempadamente se se verificar aumento de casos fora de época.

- Aumento da literacia nas creches e escolas

O **ambiente de creche/ escola é propício à disseminação de infeções respiratórias**. Assim, os **educadores e professores devem receber formação** relativamente ao VSR e a **medidas preventivas a adotar** para **diminuir a sua propagação neste contexto**.

Por outro lado, os educadores e professores, têm potencial para serem agentes de divulgação e de promoção de literacia em saúde dos pais e das crianças, particularmente sobre o VSR e prevenção de infeções respiratórias.

“*Acho que nas próprias creches os educadores deviam conhecer o vírus, saber que existe e que o ambiente de creche é propício à contaminação, para poderem sensibilizar os pais.*” (Sessão 1)

- Aumento da literacia através dos profissionais de saúde

Os profissionais de saúde têm um papel fulcral na **promoção de literacia** dos pais/ cuidadores, pela confiança e segurança que representam na saúde das crianças, o que aumenta a probabilidade de conduzir a mudanças de comportamento efetivas.

“ O trabalho que os enfermeiros fazem é um trabalho completamente indescritível, há uma proximidade muito grande em relação aos pais. [...] são equipas muito sobrecarregadas em termos de volume de trabalho e gestão emocional.” (Sessão 1)

Todavia, verifica-se que nem sempre existe uma comunicação efetiva entre os profissionais de saúde e os pais/ cuidadores, pela falta de recursos humanos e tempo dos profissionais.

“ Nós estamos sempre a correr atrás do prejuízo, não há tempo para mais nada, não há tempo para comunicar.” (Sessão 1)

Por outro lado, os **profissionais reportam níveis de cansaço e exaustão cada vez maiores**, consequência da pandemia COVID-19 e posterior aumento da incidência e gravidade de casos de infeções respiratória fora de época, nomeadamente por VSR.

É premente criar as condições necessárias para que os profissionais de saúde possam trabalhar a literacia com os pais. Para tal, será necessário a **consciencialização dos decisores políticos da necessidade de priorizar o desenvolvimento de uma estratégia de comunicação dirigida aos pais e criar as condições necessárias à sua implementação.**

Adicionalmente, será necessário **formar os profissionais de saúde nesta vertente**. Para isso, é fundamental que os cursos universitários, em particular os cursos de medicina, atualizem o currículo de forma a integrar formação nestes domínios.

“ A formação nas faculdades é fundamental e nota-se que os alunos estão cada vez mais a solicitar formação sobre comunicação, que é extremamente importante.” (Sessão 2)

Neste contexto, foram desenvolvidas um conjunto de ações prioritárias que têm como **objetivo aumentar a literacia dos pais, professores/ educadores e sociedade em geral**, quer através dos meios de comunicação existentes, como através das creches e profissionais de saúde. Os planos de ação encontram-se desenvolvidos no anexo 5.

Medidas preventivas não farmacológicas

A falta de priorização do combate ao VSR na agenda pública transcreve-se na inexistência de medidas que preparem as famílias para gerir de forma eficaz as infeções por VSR.

Por exemplo, existem uma série de **lacunas e impedimentos burocráticos** que por vezes **obrigam os cuidadores a adotar comportamentos que aumentam a propagação do VSR**, pondo em risco a população mais vulnerável (exemplo: levar a criança doente à creche por incapacidade de obter justificação médica de forma atempada).

Neste contexto, foram pensadas duas ações prioritárias que têm como **objetivo capacitar as famílias a gerir de forma efetiva as infeções respiratórias dos seus filhos** (os planos de ação encontram-se desenvolvidos no anexo 6).

Medidas preventivas farmacológicas

A **gestão das infeções por VSR encontra-se num momento de mudança de paradigma**, desencadeada pela entrada eminente no mercado de diferentes métodos preventivos contra a infeção por VSR²⁴.

“**Uma medida universal na prevenção terá um grande impacto.**” (Sessão 2)

A implementação de uma medida preventiva farmacológica universal em Portugal, através de uma estratégia nacional de imunização (Programa Nacional de Vacinação), ou outro mecanismo público com abrangência, tem o potencial de reduzir significativamente o número de infeções por VSR, idas às urgências, hospitalizações, absentismo e impacto emocional nas famílias.

Dado existirem diferentes métodos preventivos em desenvolvimento, será necessário **desenvolver o mecanismo de decisão técnico-científico existente em Portugal que trabalhe a infeção por VSR**, de forma a **avaliar qual a melhor estratégia preventiva** para a sociedade portuguesa, promovendo assim uma **tomada de decisão célere** por parte dos decisores políticos e o **desenvolvimento de uma estratégia de implementação adequada**, com o tempo necessário para a preparação operacional, de forma a **assegurar o sucesso da implementação e equidade de acesso**.

Neste contexto, foram pensadas duas ações prioritárias que têm como **objetivo a implementação de uma medida preventiva farmacológica universal em Portugal**. Os planos de ação encontram-se desenvolvidos no anexo 7.

Conclusões

Em Portugal, **o elevado número de infeções por VSR na população pediátrica tem um elevado impacto negativo** a nível económico e emocional para as famílias (pais e cuidadores), e um custo elevado para a sociedade, associado ao absentismo laboral e perdas de produtividade. Por outro lado, o elevado número de infeções por este vírus gera uma sobrecarga do sistema de saúde, especialmente durante a época sazonal, condicionando a correta gestão operacional dos hospitais, aumento dos níveis de stress e exaustão dos profissionais de saúde e **aumento da despesa em saúde**.

Num contexto em que estratégia atual de prevenção é insuficiente, foi consensual a necessidade de priorização do combate das infeções por VSR em Portugal, através do investimento em ações preventivas que contribuam para uma diminuição efetiva do número de casos de infeção. Estas ações deverão passar pelo aumento da literacia dos pais/ cuidadores, educadores e sociedade em geral nesta temática, assim como pela união de esforços para se desenvolver o mecanismo de decisão técnico-científica existente em Portugal seja dedicado às infeções por VSR, com vista à **avaliação e futura implementação de um método preventivo farmacológico contra o VSR, que seja disponibilizado de forma equitativa para todas as crianças, e preparar o país para a sua implementação**.

Em suma, o investimento na prevenção conduzirá a um **uso mais eficiente dos recursos em saúde**, contribuindo assim para um **sistema de saúde mais sustentável**. Uma medida preventiva universal para todas as crianças, tem o potencial para reduzir significativamente o número de infeções por VSR, idas às urgências, hospitalizações, absentismo e impacto emocional nas famílias.

Considerações éticas

O “RSV Think Tank – Inspirar à mudança” é uma iniciativa Sanofi, dinamizada pela MOAI Consulting, conduzida em parceria com a XXS - Associação Portuguesa de Apoio ao Bebé Prematuro e a APES - Associação Portuguesa de Economia da Saúde. Todos os intervenientes envolvidos nas sessões multidisciplinares, na elaboração e revisão deste documento, participaram de forma voluntária, a título pro bono, não tendo recebido qualquer retribuição financeira pelo seu contributo.

Referências

1. Bandeira, T. *et al.* Burden and severity of children's hospitalizations by respiratory syncytial virus in Portugal, 2015–2018. *Influenza Other Respir Viruses* (2022) doi:10.1111/irv.13066.
2. Staadegaard, L. *et al.* The Global Epidemiology of RSV in Community and Hospitalized Care: Findings From 15 Countries. *Open Forum Infect Dis* **8**, (2021).
3. Barr, R., Green, C. A., Sande, C. J. & Drysdale, S. B. Respiratory syncytial virus: diagnosis, prevention and management. *Ther Adv Infect Dis* **6**, 204993611986579 (2019).
4. Piedimonte, G. & Perez, M. K. Respiratory Syncytial Virus Infection and Bronchiolitis. *Pediatr Rev* **35**, 519–530 (2014).
5. Li, Y. *et al.* Global, regional, and national disease burden estimates of acute lower respiratory infections due to respiratory syncytial virus in children younger than 5 years in 2019: a systematic analysis. *The Lancet* **399**, 2047–2064 (2022).
6. McLaurin, K. K., Farr, A. M., Wade, S. W., Diakun, D. R. & Stewart, D. L. Respiratory syncytial virus hospitalization outcomes and costs of full-term and preterm infants. *J Perinatol* **36**, 990–996 (2016).
7. Shi, T. *et al.* Global, regional, and national disease burden estimates of acute lower respiratory infections due to respiratory syncytial virus in young children in 2015: a systematic review and modelling study. *The Lancet* **390**, 946–958 (2017).
8. Antunes, J., Chambel, M., Miguel Borrego, L., Prates, S. & Loureiro, V. Infecções respiratórias virais na criança. *Acta Pediatr Port* **44**, 9–14 (2013).
9. Garg, I., Shekhar, R., Sheikh, A. B. & Pal, S. Impact of COVID-19 on the Changing Patterns of Respiratory Syncytial Virus Infections. *Infect Dis Rep* **14**, 558–568 (2022).
10. Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge I.P. *Boletim de Vigilância Epidemiológica da Gripe e outros Vírus Respiratórios, Época 2022/2023, Semana 44 | 31 out a 06 nov.* (2022).
11. Zhang, S. *et al.* Cost of Respiratory Syncytial Virus-Associated Acute Lower Respiratory Infection Management in Young Children at the Regional and Global Level: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Infect Dis* **222**, S680–S687 (2020).
12. García, C. G. *et al.* Risk Factors in Children Hospitalized With RSV Bronchiolitis Versus Non-RSV Bronchiolitis. *Pediatrics* **126**, e1453–e1460 (2010).
13. Rha, B. *et al.* Respiratory Syncytial Virus-Associated Hospitalizations Among Young Children: 2015–2016. *Pediatrics* **146**, (2020).
14. Arriola, C. S. *et al.* Estimated Burden of Community-Onset Respiratory Syncytial Virus-Associated Hospitalizations Among Children Aged <2 Years in the United States, 2014–15. *J Pediatric Infect Dis Soc* **9**, 587–595 (2020).
15. Demont, C. *et al.* Economic and disease burden of RSV-associated hospitalizations in young children in France, from 2010 through 2018. *BMC Infect Dis* **21**, 730 (2021).
16. Martín-Torres, F. *et al.* Clinical and economic burden of respiratory syncytial virus in Spanish children: the BARI study. *BMC Infect Dis* **22**, 759 (2022).

17. Seimiya, A., Morioka, I., Okahashi, A., Nagano, N. & Yoda, H. Survey of infants hospitalized for respiratory syncytial virus disease in Tokyo, 2018. *Pediatrics International* **63**, 219–221 (2021).
18. Shi, T. *et al.* Association Between Respiratory Syncytial Virus-Associated Acute Lower Respiratory Infection in Early Life and Recurrent Wheeze and Asthma in Later Childhood. *J Infect Dis* **222**, S628–S633 (2020).
19. Simões, E. A. F., Chirikov, V., Botteman, M., Kwon, Y. & Kuznik, A. Long-term Assessment of Healthcare Utilization 5 Years After Respiratory Syncytial Virus Infection in US Infants. *J Infect Dis* (2019) doi:10.1093/infdis/jiz278.
20. Driscoll, A. J. *et al.* Does respiratory syncytial virus lower respiratory illness in early life cause recurrent wheeze of early childhood and asthma? Critical review of the evidence and guidance for future studies from a World Health Organization-sponsored meeting. *Vaccine* **38**, 2435–2448 (2020).
21. Fusco, F. *et al.* *The burden of respiratory syncytial virus Understanding impacts on the NHS, society and economy.* (2022).
22. DGS. *Norma da Direção-Geral da Saúde - Prescrição de Palivizumab para Prevenção de Infecção pelo Vírus Sincicial Respiratório em Crianças de Risco.* (2013).
23. Smart, K. A., Lanctôt, K. L. & Paes, B. A. The cost effectiveness of palivizumab: a systematic review of the evidence. *J Med Econ* **13**, 453–463 (2010).
24. Mazur, N. I. *et al.* Respiratory syncytial virus prevention within reach: the vaccine and monoclonal antibody landscape. *Lancet Infect Dis* (2022) doi:10.1016/S1473-3099(22)00291-2.
25. Li, X. *et al.* Cost-effectiveness of Respiratory Syncytial Virus Disease Prevention Strategies: Maternal Vaccine Versus Seasonal or Year-Round Monoclonal Antibody Program in Norwegian Children. *J Infect Dis* **226**, S95–S101 (2022).
26. Kieffer, A. *et al.* Expected Impact of Universal Immunization With Nirsevimab Against RSV-Related Outcomes and Costs Among All US Infants in Their First RSV Season: A Static Model. *J Infect Dis* **226**, S282–S292 (2022).
27. World Health Organization. *Meeting report - WHO Informal Consultation on Surveillance of RSV on the Global Influenza Surveillance and Response System (GISRS) Platform.* (2015).
28. DGS. Despacho - Antecipação, excecional, do período de administração do palivizumab, para prevenção da infecção pelo vírus sincicialrespiratório em crianças de risco, para a época 2021-2022. <https://www.spp.pt/UserFiles/file/Noticias/Despacho%20DGS-VSR-agosto%202021.pdf> (2021).
29. European Health Management Association (EHMA). *The Health System Burden of RSV in Europe: EHMA's White Paper.* (2022).
30. Thomas, E. *et al.* Burden of Respiratory Syncytial Virus Infection During the First Year of Life. *J Infect Dis* **223**, 811–817 (2021).

Anexo 1: Questionário de impacto económico e psicossocial das infeções respiratórias na infância nas famílias portuguesas

Enquadramento:

1. **Indique a sua idade.** *[resposta simples, drop-down list]*
2. **Indique o seu género**
 - a. *Feminino*
 - b. *Masculino*
3. **Indique o número de filhos.** *[resposta simples, drop-down list]*
4. **Indique se tem, pelo menos, um filho(a) que tenha tido uma infeção respiratória durante a infância** (ex: bronquiolite, otite, pneumonia)
 - a. *Sim*
 - b. *Não*
 - c. *Não sei*

Se "não" ou "não sei" o questionário termina automaticamente.

5. **Preencha a tabela relativamente ao(s) seu(s) filho(a)(s):**

Filhos	Género (Feminino, Masculino)	Idade atual (drop- down list)	Presença de comorbilidades* na infância e/ ou prematuridade <i>Sim/Não/ não sei</i>	Nº de infeções respiratórias (drop-down list)	Nº de idas às urgências	Nº de internamentos (drop-down list)	Nº médio de dias de internamento (drop-down list)	Foi realizado teste de identificação do vírus (drop-down list)
1								
2								
3								
4								
5								
...								

***Comorbilidades:** (ocorrência de duas ou mais doenças simultâneas)

6. **Indique qual o setor a que recorreu na primeira infeção perante os sinais e sintomas de infeção respiratória** (exemplo: bronquiolite, otite, pneumonia viral).
[selecione a opção]
 - a. *Público (Serviço Nacional de Saúde)*
 - b. *Privado*
7. **Indique uma estimativa da percentagem de vezes que recorreu a cada setor perante os sinais e sintomas de infeção respiratória** (por exemplo, se recorreu sempre ao setor público responda: a. Público (Serviço Nacional de Saúde): 100; b. Privado: 0).
[indique a percentagem]
 - a. *Público (Serviço Nacional de Saúde): _____*
 - b. *Privado: _____*
8. **Indique qual a especialidade/ médico a que recorreu perante uma infeção respiratória** (exemplo: bronquiolite, otite, pneumonia viral)?
 - a. *Consulta com o médico de família*

- b. Consulta com o pediatra*
- c. Urgências*
- d. Outro (indique qual)*

9. Indique se alguma vez teve de pernoitar no hospital/ clínica devido a infeção respiratória de, pelo menos, um dos seus filhos(a):

- a. Sim*
- b. Não*

10. Qual o tipo de tratamento aconselhado pelo médico nas situações de infeção respiratória (exemplo: bronquiolite, otite, pneumonia viral)? [indique todos os que se aplicam]

- a. Medicamentos para a febre (exemplo: paracetamol)*
- b. Medicamentos para a tosse*
- c. Medicamento para os pulmões (exemplo: aerossóis, expectorantes, salbutamol)*
- d. Produtos para as secreções nasais (exemplo: aspirador nasal, água do mar)*
- e. Fisioterapia respiratória*
- f. Outro (indique qual)*
- g. Não foi aconselhado qualquer tratamento*
- h. Não sei*

11. Após o período de internamento por infeção respiratória, do seu(s) filho(a)(s), sentiu que foi necessário um acompanhamento clínico mais próximo? (selecione as opções que melhor descrevem a sua situação)

- a. Sim, através de mais consultas de pediatria*
- b. Sim, realização de exames mais frequentemente*
- c. Sim, devido a utilização de medicação crónica*
- d. Sim, por outros motivos (indique qual/ quais)*
- e. Não foi necessário acompanhamento crónico*
- f. Não se aplica (nunca tive o meu(s) filho(a)(s) internado(a)(s))*

Impacto económico

12. Tem algum seguro ou subsistema de saúde?

- a. Sim*
- b. Não*

13. Se "sim" na questão 11: A sua decisão de ter um seguro ou subsistema de saúde esteve relacionada com as infeções respiratórias no seu(s) filho(a)(s)?

- a. Sim*
- a. Não*

14. Qual estima ter sido o custo médio (em euros) despendido por si ou pela sua família em tratamentos em cada episódio de infeção respiratória do(s) seu(s) filhos(a)(s)?

Secção: Custos associados a deslocações

15. Em média, por cada infeção respiratória do(s) seu(s) filho(a)(s), quantas vezes teve de se deslocar ao seu hospital/clínica? (para consultas, tratamentos, urgências, etc.)? *[drop-down list]*

16. Qual a distância (em quilómetros) que teve de percorrer, em média, para cada uma destas visitas (incluindo as viagens de ida e de regresso)? *[drop-down list]*

17. Quanto tempo (em horas) demorou, em média, por cada uma destas visitas ao hospital/clínica (tempo total, incluindo deslocações, tempo de espera para consultas, tratamentos e exames, etc.)?

18. Como se deslocou habitualmente até ao hospital?

- a. Viatura própria
- b. Viatura da pessoa que me acompanha ao hospital
- c. Ambulância
- d. Transporte público (autocarro, metro, comboio, barco)
- e. Transporte social
- f. Outro (*indique qual*)

19. Qual o custo médio (em euros) por cada episódio de infeção respiratória do(s) seu(s) filhos(a)(s) das seguintes atividades:

Nota: Coloque "0" se não tiver tido custos associados a certa atividade

- a. Combustível
- b. Portagens
- c. Parqueamento
- d. Transportes públicos
- e. Refeições
- f. Alojamento
- g. Babysitter
- h. Outro

Impacto laboral:

20. Qual era a sua situação profissional na altura em que ocorreram a maior parte das infeções respiratórias do(s) seu(s) filho(a)(s)?

- a. Trabalhava por conta de outrem
- b. Trabalhava por conta própria (com trabalhadores dependentes)
- c. Trabalhava por conta própria (sem trabalhadores dependentes)
- d. Estava desempregado(a)
- e. Era estudante / estava em estágio não remunerado
- f. Era trabalhador-estudante
- g. Estava reformado(a)
- h. Ocupava-me de tarefas domésticas
- i. Outra (*indique qual*)

20.1. **Qual era o seu rendimento líquido mensal? Selecione a opção adequada.** *[drop-down list]*

- a. Menos de 600 €
- b. Entre 600 – 750€
- c. Entre 750 – 900 €
- d. Entre 900 – 1300 €
- e. Entre 1300 – 1800 €
- f. Entre 1800 – 2500 €
- g. Entre 2500 – 3200 €
- h. Entre 3200 – 4000 €
- i. Mais de 4000 €

21. **Qual era a situação profissional do seu(sua) parceiro(a) na altura em que ocorreram a maior parte das infeções respiratórias do(s) seu(s) filho(a)(s)?**

- a. Trabalhava por conta própria (com trabalhadores dependentes)
- b. Trabalhava por conta própria (sem trabalhadores dependentes)
- c. Trabalhava por conta de outrem
- d. Estava desempregado(a)
- e. Era estudante / estava em estágio não remunerado
- f. Era trabalhador-estudante
- g. Estava reformado(a)
- h. Ocupava-me de tarefas domésticas
- i. Outra (*indique qual*)

21.1. **Qual era o rendimento líquido mensal do seu(sua) parceiro(a)? Selecione a opção adequada.** *[drop-down list]*

- a. Menos de 600 €
- b. Entre 600 – 750€
- c. Entre 750 – 900 €
- d. Entre 900 – 1300 €
- e. Entre 1300 – 1800 €
- f. Entre 1800 – 2500 €
- g. Entre 2500 – 3200 €
- h. Entre 3200 – 4000 €
- i. Mais de 4000 €

Secção: Para pessoas empregadas (respostas a, b, c, f):

22. **Durante o período de infeção respiratória, algum elemento do agregado familiar encontrava-se de baixa de maternidade/paternidade?**

- a. Sim
- b. Não

23. **Se sim na questão 22: Selecione a opção que se aplica.**

- a. Baixa de maternidade;
- b. Baixa de paternidade;
- c. Ambas;

24. **Se sim na questão 22: Tiveram de prolongar a baixa de maternidade/paternidade devido à infeção respiratória?**

- a. Sim
- b. Não

25. Algum dos elementos do agregado familiar esteve de baixa prolongada (durante um período temporal superior a 10 dias úteis) devido a alguma das infeções respiratórias do(s) seu(s) filho(a)(s)?

- a. Sim
- b. Não

26. Se sim na questão 25: Indique quem.

- a. Eu
- b. O meu parceiro(a)

27. Teve de faltar ao trabalho devido a alguma das infeções respiratórias do(s) seu(s) filho(a)(s)?

- a. Sim (*drop down list (<3 dias; 3 a 5 dias; 5 a 7 dias; 7 a 10 dias)*)
- b. Não
- c. Não sei

28. Indique o número de dias que faltou, em média, por cada infeção respiratória do(s) seu(s) filho(a)(s).

29. O seu(sua) parceiro(a) teve de faltar ao trabalho devido a alguma das infeções respiratórias do(s) seu(s) filho(a)(s)?

- a. Sim (*drop down list (<3 dias; 3 a 5 dias; 5 a 7 dias; 7 a 10 dias)*)
- b. Não
- c. Não sei

30. Durante o período de infeção respiratória, selecione a frase que melhor descreve a sua realidade:

- a. Tive de contratar uma ama para cuidar do meu filho(a)
- b. Tive de recorrer a familiares para cuidar do meu filho(a)
- c. Tive de recorrer a um amigo(a) para cuidar do meu filho(a)
- d. Tive de deixar de trabalhar para cuidar do meu filho(a)
- e. Nenhuma das anteriores

31. Se opção b na questão 26: Indique se algum familiar teve de alterar sua situação laboral devido à infeção(s) respiratória(s) do(s) seu(s) filho(a)(s):

- f. Sim, pedido de reforma antecipada
- g. Sim, redução de horas de trabalho
- h. Não

32. Após o período de infeção respiratória [Selecione a frase que melhor descreve a sua realidade]:

- a. Tive que retirar o(a)(s) meu(minha)(s) filho(a)(s) da creche/escola para evitar os riscos de infeção respiratória;
- b. O(A)(s) meu(minha)(s) filho(a)(s) regressou à creche/escola normalmente;
- c. Outro.

33. Numa escala de 1 a 5, em que 1 = Nunca afetou e 5 = Afetou muito frequentemente, em que medida cada episódio de infeção respiratória do(s) seu(s) filho(a)(s), afetou a sua produtividade laboral?

- 34.** Numa escala de 1 a 5, em que **1 = Sem impacto** e **5 = Impacto muito elevado**, qual o impacto (negativo) que as ausências ao trabalho e/ou a perda de produtividade tiveram em diferentes aspetos da sua vida profissional?
- Motivação laboral
 - Salário
 - Relação com os colegas
 - Progressão de carreira

Impacto psicossocial:

- 35.** Numa escala de 1 a 5, em que **1 = Sem impacto** e **5 = Impacto muito elevado**, qual o impacto (negativo) de um episódio de infeção respiratória do(s) seu(s) filho(a)(s) nos seguintes sentimentos/ vertentes:
- Ansiedade
 - Tristeza
 - Frustração
 - Preocupação
 - Dificuldade em dormir (insónias)
 - Falta de apetite
 - Cansaço e/ou falta de energia
- 36.** Numa escala de 1 a 5, em que **1 = Sem impacto** e **5 = Impacto muito elevado**, qual o impacto (negativo) que os episódios de infeção respiratória do(s) seu(s) filho(a)(s) tiveram nas suas relações?
- Relação parental
 - Relação entre casal
 - Relação com amigos
 - Relação com familiares
- 37.** Numa escala de 1 a 5, em que **1 = Nenhum** e **5 = Muito**, como classifica o medo que sentiu, durante a infância do(a)(s) seu(s) filho(s) de ocorrer um novo episódio de infeção respiratória.
- 38.** Numa escala de 1 a 5, em que **1 = Nenhum impacto** e **5 = Muito impacto**, como classifica o impacto (negativo) da ida às urgências no período de infeções respiratórias, durante a infância do(a)(s) seu(s) filho(s)
- 39.** Numa escala de 1 a 5, em que **1 = Nenhum** e **5 = Muito**, como classifica o medo que sentiu, na possibilidade de hospitalização, por infeção respiratória, de um do(a)(s) seu(s) filho(a)(s), durante a infância.

Anexo 2: Limitações no conhecimento epidemiológico do VSR em Portugal

Identificaram-se diferentes fatores que condicionam o conhecimento epidemiológico do VSR em Portugal e que contribuem para a subestimação da sua carga.

1. Dados do estudo BARI estão potencialmente subestimados	
Falta de rigor na codificação clínica de casos de internamento por VSR	Verifica-se que o interesse no diagnóstico diferencial das infeções respiratórias é recente. Assim, dados referentes ao período em estudo (2015-2018) poderão não conter o nível de detalhe e rigor necessário para possibilitar a identificação de todos os internamentos por VSR. Por outro lado, o nível de rigor da codificação clínica varia entre hospitais, o que origina variações na precisão da codificação clínica, dificultando a deteção de casos de internamento por VSR.
Ausência de inclusão dos dados de internamento por VSR no setor privado	Os cidadãos portugueses têm recorrido cada vez mais ao setor privado de cuidados de saúde. Assim, a carga do VSR em Portugal apenas poderá ser contabilizada no seu global equacionando a componente do setor privado.
Ausência de codificação de casos de infeção por VSR tratados em ambulatório	A maior parte do impacto associado ao VSR está relacionado com as idas à urgência e doentes tratados em ambulatório ³⁰ . Porém, este impacto não está devidamente quantificado devido à escassez de dados relativamente ao impacto do VSR em ambulatório , consequência da falta de informação robusta descritiva dos episódios de urgência e ao facto de não se realizar um diagnóstico etiológico em ambulatório ¹ . Este é um problema a nível global. ¹¹

¹Ao contrário do que acontece no contexto de internamento, não se recomenda a testagem em massa no contexto de ambulatório. Uma vez que não existe tratamento específico para tratar a infeção por VSR, o resultado do teste não influencia a decisão clínica (no contexto de internamento o resultado do teste é importante para gerir eficazmente a coorte de internamento).

2. Dados da rede VigiRSV estão potencialmente subestimados

Vigilância epidemiológica em Portugal é considerada investigação clínica, sendo realizada pelos profissionais de saúde de forma voluntária	Todo o trabalho em vigilância epidemiológica que é realizado em Portugal, à exceção das doenças de notificação obrigatória, é executado de forma voluntária pelos profissionais de saúde. Dado o panorama atual em saúde, caracterizado pela escassez de recursos humanos, aliado ao padrão sazonal do VSR que resulta num aumento significativo da carga laboral dos profissionais de saúde nos meses de inverno, o que se traduz na sua indisponibilidade para realizar a caracterização e a notificação de casos (processo dificultado pela falta de interoperabilidade de sistemas de informação), resultando assim numa subnotificação de casos de internamento por VSR em Portugal.
Dados não incluem casos de infeção por VSR tratados em ambulatório	Uma vez que não é prática clínica realizar diagnóstico etiológico em ambulatório ¹ , os dados da Rede VigiRSV não elucidam o impacto real do VSR em Portugal. O estudo RHEDI pretende complementar esta vigilância em serviços de urgência hospitalar. Ainda que possa não conter o impacto real pode ajudar na estimativa.

Tabela 4 - Fatores que condicionam o conhecimento epidemiológico em Portugal.

¹Ao contrário do que acontece no contexto de internamento, não se recomenda a testagem em massa no contexto de ambulatório. Uma vez que não existe tratamento específico para tratar a infeção por VSR, o resultado do teste não influencia a decisão clínica (no contexto de internamento o resultado do teste é importante para gerir eficazmente a coorte de internamento).

Anexo 3: Medidas para avançar o conhecimento epidemiológico do VSR em Portugal

Identificaram-se um conjunto de medidas que possibilitam o aumento do conhecimento referente aos casos de infeção por VSR em Portugal.

Reconhecer e recompensar os hospitais/profissionais de saúde que realizam vigilância epidemiológica e deixar de considerar a vigilância epidemiológica como investigação científica	Esta medida permitirá aumentar a adesão dos profissionais de saúde a iniciativas como a Rede VigiRSV, diminuindo assim o viés associado à subnotificação. Por outro lado, se a vigilância epidemiológica deixar de ser considerada investigação científica, o acesso, análise e divulgação dos dados recolhidos será facilitado, gerando assim as condições propícias para avanços científicos.
Repensar o processo de codificação clínica dos internamentos	<p>O objetivo desta medida é aumentar o rigor e uniformidade da codificação entre profissionais de saúde e hospitais.</p> <p>Emitir uma norma que reforce a necessidade de, aquando da codificação de processos clínicos de bronquiolites ou pneumonias, validar se foi realizada uma colheita de amostra biológica para identificação do agente viral; se o agente não estiver identificado aquando da alta hospitalar, o processo deve ser atualizado quando o resultado se encontrar disponível.</p> <p>Igualmente, deve ser difundida a relevância de codificar fatores de risco associados a maior gravidade clínica, assim como os procedimentos associados.</p> <p>Por outro lado, será benéfico repensar a relevância das codificações clínicas serem realizadas por clínicos. Deve-se avaliar a viabilidade e benefícios associados a ter técnicos especializados a realizar o processo de codificação clínica, à semelhança do que acontece noutros países, possibilitando assim uma redução de carga laboral dos clínicos.</p>

Tabela 5 – Medidas identificadas para avançar o conhecimento epidemiológico do VSR em Portugal

Anexo 4: Medidas para avançar o conhecimento do impacto económico e psicossocial das infeções por VSR na infância, nas famílias e sociedade portuguesa

Será necessário conduzir um estudo robusto do impacto económico e psicossocial das infeções por VSR na infância, que deve:

- Garantir uma amostra significativa, de forma a captar a realidade a nível nacional;
- Definir critérios para a população-alvo do estudo, de forma a reduzir o viés de memória (exemplo: pais de crianças com menos de 5 anos de idade)
- Definir claramente o significado de infeções respiratórias para os respondedores;
- Garantir uma análise estratificada pelas idades das crianças em que ocorreram as infeções respiratórias, de forma a estudar a incidência nas diferentes faixas etárias;
- Avaliar a associação a outros estudos de impacto do VSR, que englobam a realização de diagnóstico etiológico, de forma a assegurar especificidade dos resultados.

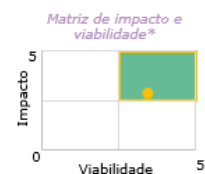
Anexo 5: Soluções de ação prioritária - **Aumento da literacia**



Divulgar informação sobre o VSR através de campanhas físicas, digitais e nos media

Impacto

Viabilidade



OBJETIVO

Promover o aumento de literacia dos pais/cuidadores e sociedade em geral sobre as infeções respiratórias e, em particular, sobre o VSR.

DESCRIÇÃO

Disseminar informação sobre o VSR através da televisão (horário nobre), chegando assim à sociedade em geral. Adicionalmente, deverão ser asseguradas o desenvolvimento de campanhas direcionadas, divulgadas através de associações de pais e *influencers* digitais (produtores de conteúdo na temática da parentalidade e/ou saúde infantil), de forma a impactar diretamente os pais/ cuidadores de crianças nas faixas etárias de maior risco.

PLANO DE AÇÃO

- Desenvolver material de comunicação com carácter apelativo, direcionado ao público-alvo, como vídeos animados com conteúdo sobre o VSR e medidas de higiene respiratória (exemplo: iniciativa da Sanofi “Juntos contra o VSR”). O conteúdo de comunicação deve, idealmente, ser validado por entidades científicas (como a SPP, ou a SPN) e/ou autoridades da saúde (como a DGS);
- Criar um website que servirá como repositório de informação fidedigna sobre saúde infantil, direcionado aos pais, incluindo informação sobre o VSR. O website deverá ser gerido centralmente e distribuído pelos diferentes meios próximos dos pais (exemplo: associações de pais, *influencers* digitais)
- Divulgar a informação nos diferentes meios.

BARREIRAS QUE SE ANTECIPAM

- Necessidade de adaptação da comunicação (conteúdo e divulgação) ao público-alvo;
- Garantia de orçamento para trabalhar as diferentes iniciativas.

INTERVENIENTES

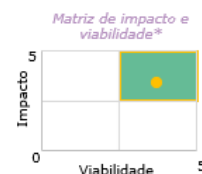
- Associações de pais;
- Associação XXS;
- *Influencers* digitais;
- Pediatras;
- MCEESIP;
- Agência de comunicação e audiovisual;
- Indústria farmacêutica;



Incluir um folheto informativo sobre o VSR no boletim de saúde do bebé que é entregue aos pais nas consultas

Impacto

Viabilidade



OBJETIVO

Promover a literacia dos pais/ cuidadores, através da disponibilização de informação fidedigna, no momento da consulta

DESCRIÇÃO

O folheto informativo será constituído por conteúdo informativo dinâmico, com link de acesso a vídeos de promoção de literacia. A natureza do material informativo e o momento em que este é entregue, aliado ao facto da intervenção ser realizada por um profissional de saúde, potencia a probabilidade de sucesso desta medida.

PLANO DE AÇÃO

- Consciencializar, com o apoio da Associação XXS, a comunidade médica e autoridades da saúde da necessidade de realizar literacia com impacto na temática de infeções respiratórias em todos os cuidadores/ pais de recém-nascidos;
- Desenvolver o material de comunicação, em conjunto com diferentes entidades, como a Sociedade Portuguesa de Pediatria (SPP) e Associação Portuguesa de Medicina Geral e Familiar (APMGF) e autoridades da saúde, como a Ordem dos Enfermeiros e a DGS;
- Solicitar apoio da DGS para publicação de um plano de divulgação dos materiais no decorrer das consultas do recém-nascido (*norma/guideline*);
- Solicitar apoio das sociedades médicas e científicas (SPP, APMGF), pediatras, enfermeiros e médicos de família, para promoção e divulgação da iniciativa de forma a assegurar a implementação efetiva desta medida no terreno;
- Realizar parcerias com entidades, como a indústria farmacêutica para apoios de divulgação, logísticos e/ou de financiamento.

BARREIRAS QUE SE ANTECIPAM

- Logística de distribuição e manutenção do material de comunicação;
- Assegurar financiamento para a iniciativa;

INTERVENIENTES

- DGS;
- Indústria farmacêutica
- SPP;
- MCEESIP;
- APMGF;
- Associação XXS;
- Agência de comunicação e audiovisual.



Aumentar o papel das autarquias na promoção de literacia em saúde e prevenção de doença da população em geral

Impacto

Viabilidade



OBJETIVO

Intervir diretamente nas comunidades, aumentando a literacia na sociedade em geral, estimulando a adoção de medidas de promoção de saúde.

DESCRIÇÃO

Implementação de ações específicas de prevenção da saúde que respondem às necessidades identificadas na comunidade.

Sugestão: Implementar projeto piloto na freguesia do Lumiar, com o intuito de aumentar a literacia dos pais/ cuidadores, através da criação de um cabaz a entregar aos pais de recém-nascidos com produtos para bebés, onde é incluída informação sobre infeções respiratórias, o VSR e medidas preventivas.

PLANO DE AÇÃO

- Reunir com empresas de produtos para cuidados do bebé, com o intuito de apresentar a iniciativa e a sua relevância, de forma a suscitar o interesse em participar como parceiro;
- Desenvolver material informativo de carácter atrativo, validado pelas entidades relevantes. Reutilizar material existente se este cumprir os requisitos definidos;
- Medir o impacto do projeto-piloto, de forma a determinar o interesse dos pais na iniciativa e medir o efeito desta medida no aumento da literacia dos pais;

BARREIRAS QUE SE ANTECIPAM

- Criação de parcerias com marcas interessadas em colaborar na iniciativa;

INTERVENIENTES

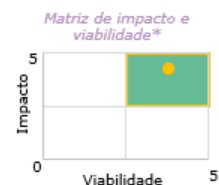
- Juntas de freguesia;
- Marcas de produtos de bebé;
- APMGF
- DGS;
- Agência de comunicação e audiovisual;
- SPP;
- MCEESIP.



Implementar nas escolas e creches formação específica para educadores/ professores sobre a temática das infeções por VSR

Impacto ●

Viabilidade ●



OBJETIVO

Aumentar a literacia em saúde dos educadores/ professores, especialmente sobre medidas de etiqueta respiratória.

DESCRIÇÃO

A formação deve ser realizada por profissionais de saúde, que, em conjunto com os educadores/ professores, desenvolverão iniciativas adaptadas ao plano letivo (ex: iniciativa brincar ao ar livre, em que as crianças passam um número mínimo de horas ao ar livre por semana).

Deverão ser implementados projetos piloto ao longo do território nacional, permitindo a avaliação do impacto da iniciativa e sua adaptação, de forma a potenciar a sua adoção transversal a nível nacional.

PLANO DE AÇÃO

- Consciencializar o Ministério da Educação e as diferentes ARS da necessidade de realizar formação dos educadores/ professores relativamente a infeções respiratórias e medidas de higiene preventivas;
- Desenvolver o material de formação, em conjunto com as ARS, Ordem dos Enfermeiros e Ministérios da Educação;
- Definir os agrupamentos onde decorrerão os projetos piloto (com base na capacidade de recursos humanos, nomeadamente enfermeiros, de preferência que integrem Equipas de Saúde Escolar a nível local, e taxa de absentismo escolar por doença em crianças do 1º ciclo/pré-escolar)
- Avaliar o sucesso dos projetos piloto através da medição de métricas como: redução da taxa de absentismo escolar em crianças do 1º ciclo/pré-escolar e absentismo laboral dos seus cuidadores.

BARREIRAS QUE SE ANTECIPAM

- Dificuldade em identificar, contactar e estimular o interesse das creches em participar na iniciativa (dado que a maior parte das creches são privadas, não existem entidades governativas às quais é possível recorrer);
- Escassez de recursos humanos, nomeadamente enfermeiros, para implementar a iniciativa;

INTERVENIENTES

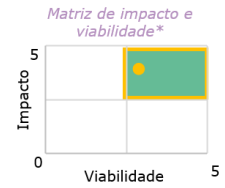
- ARS;
- MCEESIP;
- CONFAP;
- Ministério da Educação.



Formar uma equipa multidisciplinar entre Cuidados de Saúde Primários e Hospitalares, Autarquias e Escolas para trabalhar a saúde escolar

Impacto ●

Viabilidade ●



OBJETIVO

Fomentar hábitos de promoção de saúde e prevenção de doença nos educadores/professores, pais e crianças, equipando assim a nova geração com as ferramentas necessárias para se tornarem adultos promotores da sua saúde individual e da sua comunidade.

DESCRIÇÃO

Promover a colaboração entre os Cuidados de Saúde Primários, Autarquias e Escolas, de forma a estimular a criação e implementação de ações preventivas, englobando as diferentes vertentes da saúde escolar.

Exemplo:

Área de intervenção - Prevenção de infeções respiratórias nas crianças em idade escolar; Medida - Garantir um enfermeiro, de preferência Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, em todos os agrupamentos de escolas (ex: durante o mês de setembro) para esclarecimento de dúvidas, com especial incidência nas medidas de higiene respiratória.

PLANO DE AÇÃO

- Conscientização, por parte das associações de pais (Associação XXS, CONFAP), das entidades políticas dos diferentes ministérios e autoridades da saúde, da necessidade premente da implementação desta medida, recorrendo à evidência científica (nomeadamente, baixos níveis de literacia em saúde infantil por parte dos pais, níveis crescentes de obesidade infantil, etc);
- União de esforços entre as diversas entidades que constituem o grupo multidisciplinar, de forma a determinar as necessidades a nível local e desenvolver planos de ação para trabalhar a saúde nas escolas, dirigidos às necessidades de cada comunidade;
- Identificação de vias de financiamento para a iniciativa, nomeadamente através de vias de financiamento a nível das diferentes Câmaras Municipais.

BARREIRAS QUE SE ANTECIPAM

- Escassez de recursos humanos, nomeadamente enfermeiros, para implementar a iniciativa;
- Garantia de orçamento para trabalhar as diferentes iniciativas;

INTERVENIENTES

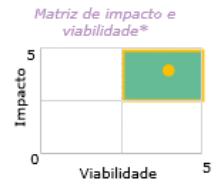
- DGS;
- ARS;
- CONFAP;
- MCEESIP;
- Juntas de freguesia;
- Associação XXS;
- Ministério da educação.



Reformular o “Boletim de saúde infantil e juvenil”, incluindo tópicos de discussão específicos para cada faixa etária sobre as infeções respiratórias

Impacto ●

Viabilidade ●



OBJETIVO

Promover o aumento de conhecimento dos pais/ cuidadores acerca das infeções respiratórias por VSR, potenciando mudanças de comportamento, através dos profissionais de saúde.

DESCRIÇÃO

A reformulação do Boletim de saúde infantil deverá caracterizar-se pela inclusão de informação relativa ao VSR, direcionado a cada faixa etária, promovendo um momento específico para os profissionais de saúde abordarem os pais/ cuidadores relativamente ao VSR, através de uma ferramenta já utilizada de forma comum na prática clínica.

PLANO DE AÇÃO

- Evidenciar, em conjunto com diferentes entidades, como a Sociedade Portuguesa de Pediatria (SPP), Associação Portuguesa de Medicina Geral e Familiar (APMGF), Mesa do Colégio da Especialidade em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria (MCEESIP), pediatras, enfermeiros, médicos de família e Associações de pais (ex: Associação XXS), a necessidade de reformular e incluir tópicos de discussão relativos às infeções respiratórias e sua prevenção no “Boletim de saúde infantil e juvenil”;
- Promover, diretamente com a DGS (entidade responsável pelo conteúdo do “Boletim de saúde infantil e juvenil”) e com o suporte das sociedades médicas e científicas, a reformulação do “Boletim de saúde infantil e juvenil”.

BARREIRAS QUE SE ANTECIPAM

- Não se antecipam barreiras significativas à implementação desta solução.

INTERVENIENTES

- DGS;
- SPP;
- APMGF;
- MCEESIP;
- Associação XXS.

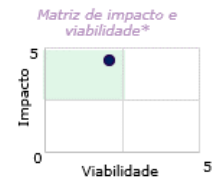
Anexo 6: Soluções de ação prioritária – Medidas preventivas não farmacológicas



Facilitar o processo burocrático associado ao absentismo laboral dos pais devido a infeção respiratória dos seus filhos

Impacto ●

Viabilidade ●



OBJETIVO

Diminuir a propagação das infeções respiratórias nas creches.

DESCRIÇÃO

Facilitação da obtenção de justificação de faltas ao trabalho e eliminação da declaração médica necessária para regresso à creche, pela simplificação do processo burocrático (à semelhança do que já acontece no Reino Unido, em que o processo é mais simples e os cuidadores podem justificar as suas próprias faltas laborais, havendo limites impostos).

PLANO DE AÇÃO

- União de esforços entre associações de pais (CONFAP), sociedades médicas (SPP e APMGF), Ordem dos Enfermeiros e entidades empresariais (AEP, Associação Empresarial de Portugal) com o intuito de reunir evidência e consciencializar as entidades políticas dos impedimentos que o processo burocrático impõe na obtenção de justificação de faltas ao trabalho, por vezes forçando os pais/cuidadores a levar a criança doente à escola/creche (o que conseqüentemente aumenta a propagação do vírus), aumento da carga laboral dos pediatras e médicos de família e elevadas taxas de absentismo laboral.

BARREIRAS QUE SE ANTECIPAM

- Cultura de responsabilidade cívica em Portugal pode condicionar a confiança dos decisores políticos em proporcionar este nível de liberdade de tomada de decisão individual.

INTERVENIENTES

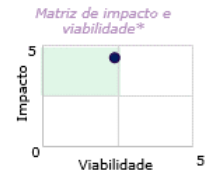
- Governo;
- CONFAP;
- SPP;
- MCEESIP;
- APMGF;
- AEP.



Aumentar a licença de maternidade/paternidade para pais de bebés prematuros

Impacto ●

Viabilidade ●



OBJETIVO

Diminuir o contacto dos bebés prematuros com outras crianças numa fase precoce e de elevado risco de contração de infeções respiratórias e desenvolvimento de complicações.

Garantir o menor impacto financeiro para os pais durante este período.

DESCRIÇÃO

Criação de um Decreto-Lei que possibilite a extensão da licença de maternidade/paternidade (paga a 100%) até ao fim do primeiro inverno após o nascimento da criança (no mínimo).

PLANO DE AÇÃO

- Consciencializar as entidades políticas, através do envolvimento de associações de pais, como a Associação XXS, da necessidade de proteger, de forma equitativa, as crianças mais frágeis. Sendo recomendação médica que as crianças prematuras apenas ingressem na creche após completarem dois anos de vida (dado o risco acrescido de desenvolver complicações por infeção respiratória), é necessário capacitar todas as famílias a tomar esta medida preventiva, que exige um grande esforço monetário.

BARREIRAS QUE SE ANTECIPAM

- Custo associado à implementação desta medida;

INTERVENIENTES

- Associação XXS;
- SPP;
- MCEESIP;
- APMGF;
- Governo.

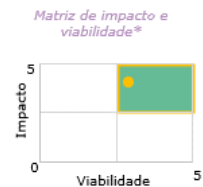
Anexo 7: Soluções de ação prioritária – Implementação de uma medida farmacológica



Criação de um grupo de trabalho nacional dedicado ao VSR ou reestruturação do grupo de trabalho existente (DGS)

Impacto ●

Viabilidade ●



OBJETIVO

Preparar o país para a discussão, análise, decisão e implementação das tecnologias preventivas em desenvolvimento contra a infeção por VSR, de forma a promover uma célere tomada de decisão pelas entidades políticas, com base em evidência científica.

DESCRIÇÃO

Criação ou reestruturação do grupo de trabalho existente que determinou a estratégia atual de prevenção contra o VSR em grupos de risco, alargando a sua intervenção à análise de diferentes tecnologias em desenvolvimento, promovendo a avaliação dos benefícios da sua implementação noutras populações ou como medidas preventivas universais.

PLANO DE AÇÃO

- Consciencializar as autoridades políticas e da saúde da necessidade de criar/reestruturar um grupo de trabalho dedicado ao VSR para avaliar os métodos preventivos em desenvolvimento, antes da sua entrada no mercado;

Nota: A estratégia de consciencialização deve ser baseada na evidência, de forma a demonstrar o real impacto que o VSR tem no sistema de saúde, famílias e sociedade. Dada a atual escassez de evidência do impacto do VSR deve-se, inicialmente, consciencializar as entidades políticas da carga que as bronquiolites têm nos internamentos pediátricos em todas as crianças. Uma vez estabelecido o impacto desta patologia, deve-se enfatizar a existência de diferentes estratégias em desenvolvimento, com potencial para reduzir os custos associados, em mais de metade.

- Unir esforços com diferentes sociedades científicas, na área da pediatria, pneumologia e neonatologia, de forma a tirar partido do seu conhecimento técnico-científico.

BARREIRAS QUE SE ANTECIPAM

- Dificuldade de impor o sentido de urgência para a necessidade de criação de um grupo de trabalho que preceda a entrada no mercado de diferentes métodos preventivos.

Nota: Sendo o VSR um vírus comum e antigo, com o qual o sistema de saúde tem lidado durante anos, prevê-se dificuldades em impor o sentido de urgência para a criação de um grupo de trabalho.

INTERVENIENTES

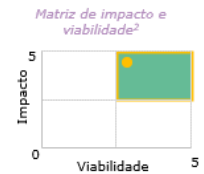
- Governo;
- DGS;
- Associação XXS;
- MCEESIP;
- SPP (Sociedade Portuguesa de Pediatria);
- SPP (Sociedade Portuguesa de Pneumologia);
- SPN.



Implementação de método preventivo contra o VSR para todas as crianças

Impacto ●

Viabilidade ●



OBJETIVO

Reduzir o impacto clínico, económico e psicossocial das infeções por VSR, de forma direta, equitativa e universal, promovendo a redução da incidência de doença moderada a grave, com impacto significativo na redução de hospitalizações e idas à urgência em todas as crianças.

DESCRIÇÃO

Estratégia de prevenção universal contra as infeções por VSR, via uma estratégia nacional de imunização (Programa Nacional de Vacinação) ou outro mecanismo público com abrangência nacional.

PLANO DE AÇÃO

- Reunir evidência científica do impacto real das infeções por VSR em todas as crianças;
- Realizar e publicar estudos epidemiológicos de pequena dimensão, com a implementação de diagnóstico etiológico em ambulatório, adaptando, sempre que possível, o desenho de estudos realizados noutros países;
- Realizar e publicar estudos de impacto económico e psicossocial das infeções por VSR em todas as crianças, de forma a determinar o impacto indireto das infeções nas famílias e sociedade.
- Unir esforços entre o grupo de trabalho do VSR e instituições como o INSA, que auxiliam a tomada de decisão, nomeadamente em fornecer dados epidemiológicos relevantes, que permitam medir o impacto destas infeções em todas as crianças;
- Envolver a sociedade civil, consciencializando-a do impacto das infeções por VSR em todas as crianças.
- Envolver o governo, consciencializando-o do impacto económico que as infeções por VSR em todas as crianças têm no sistema de saúde e sociedade.

BARREIRAS QUE SE ANTECIPAM

- Orçamento limitado em saúde;
- Custo-efetividade dos diferentes métodos preventivos ainda em desenvolvimento;
- Se se optar pela inclusão em PNV, esta estratégia representa um uso inédito de anticorpos monoclonais em PNV, acarretando assim uma mudança de paradigma;

INTERVENIENTES

- Sociedades científicas;
- INSA;
- Sociedade civil;
- Associação XXS;
- Governo;
- DGS.

